

Cenário das Doenças Raras no Brasil 2025



10^a
EDIÇÃO CENÁRIO DAS
DOENÇAS RARAS
NO BRASIL

NOSSO FUTURO NÃO SE APAGA!



INTRODUÇÃO	2
PRINCIPAIS NÚMEROS	4
PROGRAMAÇÃO	7
LOGOMARCAS	16
MATERIAIS PROMOCIONAIS E INSTITUCIONAIS	23
MOMENTOS ESPECIAIS	25
PACIENTES RAROS, ASSOCIAÇÕES E ESTUDANTES	28
PUBLICAÇÕES NAS REDES SOCIAIS	33
CLIPPING	45
PESQUISA DE SATISFAÇÃO	48
PARA REVER E RELEMBRAR	52
AGRADECIMENTO	54



INTRODUÇÃO

O **Cenário Brasileiro das Doenças Raras** representa um marco fundamental no panorama da saúde brasileira, pois se propõe a ser um catalisador para a construção de um ambiente colaborativo e multidisciplinar.

Este evento é crucial para impulsionar a formulação de políticas públicas eficazes, diretrizes terapêuticas inovadoras e protocolos clínicos específicos que assegurem o acesso equitativo ao diagnóstico, tratamento e cuidado integral para pacientes com doenças raras.

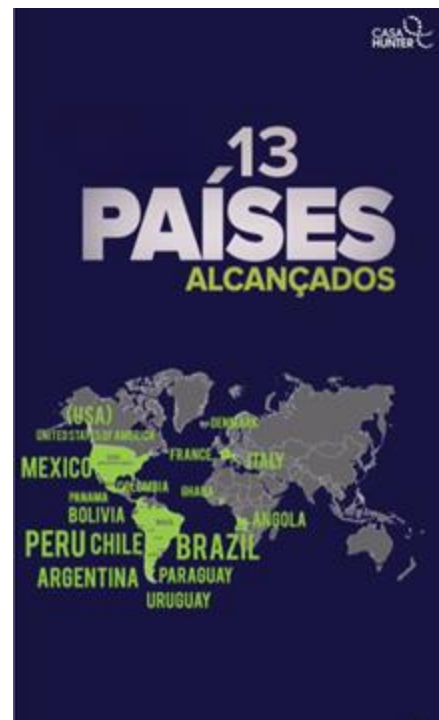


Ao fomentar discussões entre os mais diversos setores – da academia à indústria, do governo à sociedade civil – o Cenário não apenas visa melhorar a qualidade de vida dessa população, mas também fortalecer a sustentabilidade do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo que a inclusão social seja uma realidade para todos os que vivem com essas condições complexas.

PRINCIPAIS NÚMEROS









PROGRAMAÇÃO

HUNTER

10^a EDIÇÃO

CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL



Mesa de abertura

Mesa de Abertura

Alexandra Heumber

Rare Diseases International

Antoine Daher

Casa Hunter, Febrararas
e Casa dos Raros

Amanda Vettorazzo

Vereadora – SP

Coronel Tadeu

Deputado Federal – SP

Dika Vidal

Secretaria Municipal da Pessoa com
Deficiência

João Cury

Deputado Federal - SP

João Manoel Scudeler de Barros

Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa
com Deficiência

Kim Kataguri

Deputado Federal – SP

Maria Lucia Amary

Deputada Estadual - SP

Natan Monsores

Ministério da Saúde

Pedro Westphalen

Deputado Federal – RS

Tomé Abduch

Deputado Estadual - SP

RIO DAS
ENÇAS RARAS
ASIL



10^a EDIÇÃO CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL



Mesa 01: Políticas Públicas (Impacto Decisão STF)

Mesa 01

Andreia Bessa - Moderadora

Casa Hunter

Antoine Daher

Casa Hunter, Febrararas
e Casa dos Raros

João Cury

Deputado Federal - SP

Kellen Rezende

GSK

Kim Katagui

Deputado Federal – SP

Murilo Nassif

Sanofi

Nelson Teich

Teich & Teich Health Care

Pedro Westphalen

Deputado Federal – RS

Ramiro Nóbrega

Defensor Público – Fonajus

Renato Porto

Interfarma

A Mesa 1 trouxe à tona os impactos da decisão do STF nos Temas 6 e 1234, debatendo o acesso a medicamentos não incorporados pelo SUS e os desafios enfrentados por pacientes raros.

Foi um início de evento técnico, profundo e comprometido com a construção de políticas públicas mais justas.

POLÍTICAS PÚBLICAS

Impacto Decisão STF





Mesa 02: Cenário Futuro Possível Propostas de Modernização no Fluxo de Acesso dos Pacientes no Sistema de Saúde - Público e Privado

Mesa 02

Natalia Cuminale – Moderadora

Futuro da Saúde

Ana Cristina Martins

ANS

Carmela Grindler

Sec. Estadual de SP

Durhane Wong-Rieger Canadian

Organization for Rare Disorders

Eduardo Almeida

Takeda

Gabriela Tannus

GTannus Group

Luiz Henrique Mandetta

Ministro da Saúde 2019 – 2020

Natan Monsores

Ministério da Saúde

Roberto Giugliani

Casa dos Raros

Sandro Hilário

Sistema Cross

Silvia Sfeir

Bayer

Thiago de Menezes Gonçalves

Astrazeneca

Na Mesa 2 discutimos propostas para modernizar o fluxo de acesso no sistema de saúde, destacando os obstáculos enfrentados pelos pacientes desde o diagnóstico até o tratamento. O SUS precisa ser mais acessível, ágil e centrado nas necessidades reais dos raros.

ACIONAL DE DADOS EM SAÚDE (RNDs) / Linha de Cuidados para DRMS

IALIZADOS TOTAL: 36

IA EM SAÚDE

27

09

IALIZADA

ÇÃO)

Sistemas SUS

→ Sistema de Regulação (SISREG)

- Agendamento e regulação de consultas, exames e cirurgias. Informatiza o fluxo de encaminhamentos.

→ E-SUS Regulação

- Vai substituir o SISREG para dar mais controle e transparência das filas

→ Referência e contrarreferência

Envio e retorno.

→ Telessaúde e Teleconsultas

- Encaminhamentos a especialistas nas plataformas digitais.

→ Prontuário Eletrônico do Cidadão (PEC)

- Permitirá o compartilhamento de dados entre unidades (a implementação está em processo).

- Rede Privada
- Sistema de gestão médica
- Convenios e planos de saúde

FLUXO

1. APS (Identif
2. Serviços esp
3. CER (Reabili
4. APS / Atenc

HONTER

10^a EDIÇÃO

CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL



Mesa 03: Cenário Tendências Globais Terapias Inovadoras em Doenças Raras

Mesa 03

Camila Srougi – Moderadora

Jornalista

Antoine Daher

Casa Hunter, Febrararas
e Casa dos Raros

Alexandra Heumber

Rare Diseases International

Antonio Carlos

Fiocruz

Catherine Moura

Abrale

João Batista da Silva Junior

Anvisa

Lenio Alvarenga

Novartis

Michelle França

Roche

Salmo Raskin

Sociedade Brasileira de Genética
Médica e Genômica

Thiago Moraes

Ministério Ciência, Tecnologia e
Inovação (MCTI)

Wilson Follador

Ispor

Na Mesa 3 olhamos para o mundo: terapias inovadoras, incorporação de novas tecnologias e o papel da colaboração entre Estado, indústria, academia e associações. Um debate fundamental para inserir o Brasil nas tendências globais de cuidado e inovação.

TENDÊNCIAS EM TECNOLOGIAS EM SAÚDE

1 Evidências do Mundo Real (Real World Evidence): Uso crescente de registros eletrônicos de saúde e análises baseadas em IA

Medicina Personalizada: Desafios na avaliação de terapias direcionadas

Tecnologias Digitais em Saúde: Aplicativos, wearables e diagnósticos por IA

Armonização Global: Esforços para alinhar as metodologias entre os países (por exemplo, Regulamento de ATS da UE)



LOGOMARCAS

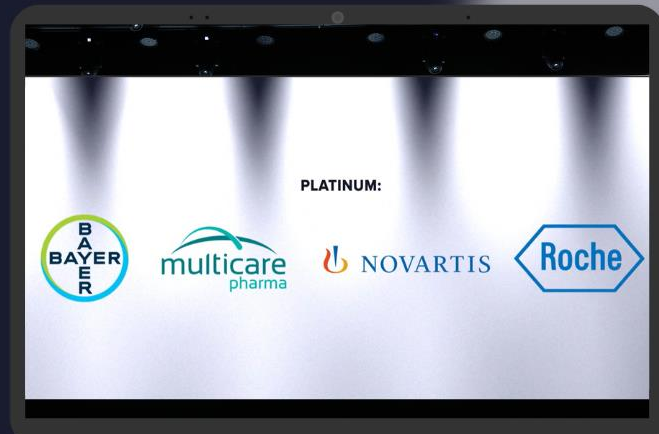
A logomarca dos patrocinadores foi exposta em todos os espaços de sinalização do evento, telas, crachás e outros materiais.













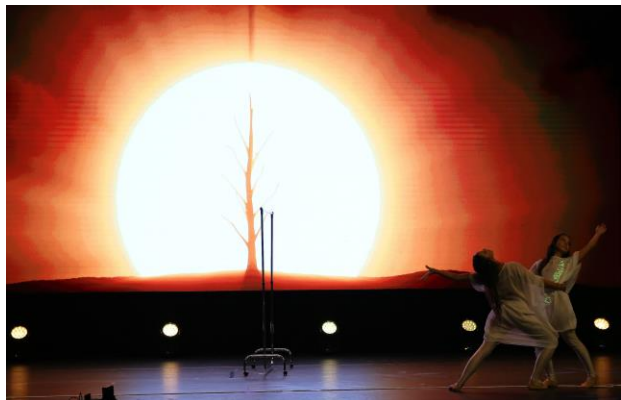


MATERIAIS PROMOCIONAIS E INSTITUCIONAIS





MOMENTOS ESPECIAIS



Maia Rocha Lujan e Daniela Siqueira Costa e Rocha, mãe e filha, integrantes da Companhia Circodança, criada e dirigida pela coreógrafa **Suzie Bianchi.**

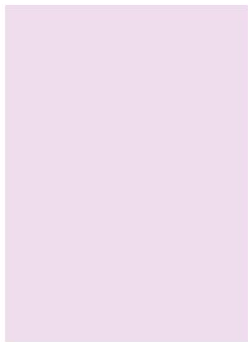


Dani Guedes, atriz e ativista, paciente com doença rara, é fundadora do **“Teatro Raro”**, uma organização da sociedade civil, dedicada a levar arte e inclusão a pessoas com doenças raras e deficiências.

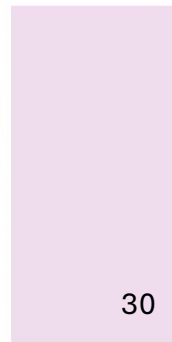
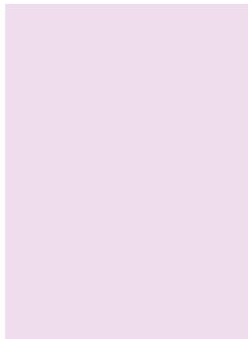


PACIENTES RAROS ASSOCIAÇÕES E ESTUDANTES

CENÁRIO



DAS DOENÇAS





NO BRASIL





PUBLICAÇÃO NAS REDES SOCIAIS

Desde março de 2025, iniciamos o intenso trabalho de divulgar o Cenário para a sociedade. Foram cerca de 40 publicações no feed de cada canal e 117 stories (publicados e repostados) no período de 25/03 a 27/06/25.



25/03 - Instagram
25/03 - Facebook



02/04 - Instagram
02/04 - Facebook



14/04 - Instagram
14/04 - Facebook



30/04 - Instagram
30/04 - Facebook



07/05 - Instagram
07/05 - Facebook



[12/05 - Instagram](#)
[12/05 - Facebook](#)
[12/05 - LinkedIn](#)



[16/05 - Instagram](#)
[16/05 - Facebook](#)
[16/05 - LinkedIn](#)



[19/05 - Instagram](#)
[19/05 - Facebook](#)
[19/05 - LinkedIn](#)



[21/05 - Instagram](#)
[21/05 - Facebook](#)
[21/05 - LinkedIn](#)





23/05 - Instagram
23/05 - Facebook
23/05 - LinkedIn



26/05 - Instagram
26/05 - Facebook
26/05 - LinkedIn



27/05 - Instagram
27/05 - Facebook



31/05 - Instagram
31/05 - Facebook





02/06 - Instagram

02/06 - Facebook



04/06 - Instagram

04/06 - Facebook

04/06 - LinkedIn



09/06 - Instagram

09/06 - Facebook

09/06 - LinkedIn



10/06 - Instagram

10/06 - Facebook

10/06 - LinkedIn





[10/06 - Instagram](#)
[10/06 - Facebook](#)
[10/06 - LinkedIn](#)



[11/06 - Instagram](#)
[11/06 - Facebook](#)
[11/06 - LinkedIn](#)



[12/06 - Instagram](#)
[12/06 - Facebook](#)
[12/06 - LinkedIn](#)



[13/06 - Instagram](#)
[13/06 - Facebook](#)
[13/06 - LinkedIn](#)





[13/06 - Instagram](#)
[13/06 - Facebook](#)
[13/06 - LinkedIn](#)



[14/06 - Instagram](#)
[14/06 - Facebook](#)
[14/06 - LinkedIn](#)



[15/06 - Instagram](#)
[15/06 - Facebook](#)
[15/06 - LinkedIn](#)



[16/06 - Instagram](#)
[16/06 - Facebook](#)
[16/06 - LinkedIn](#)





[17/06 - Instagram](#)

[17/06 - Facebook](#)

[17/06 - LinkedIn](#)



[18/06 - Instagram](#)

[18/06 - Facebook](#)

[18/06 - LinkedIn](#)



[19/06 - Instagram](#)

[19/06 - Facebook](#)

[19/06 - LinkedIn](#)



[20/06 - Instagram](#)

[20/06 - Facebook](#)





21/06 - Instagram

21/06 - Facebook



22/06 - Instagram

22/06 - Facebook



23/06 - Instagram

23/06 - Facebook

23/06 - LinkedIn



23 de Junho - Durante o evento



[23/06 - Instagram](#)

[23/06 - Facebook](#)



[23/06 - Instagram](#)

[23/06 - Facebook](#)



[23/06 - Instagram](#)

[23/06 - Facebook](#)



Junho - Publicações após o evento



24/06 - Instagram

24/06 - Facebook



24/06 - Instagram

24/06 - Facebook



25/06 - Instagram

25/06 - Facebook



Junho - Publicações após o evento



26/06 - Instagram

26/06 - Facebook



27/06 - Instagram

27/06 - Facebook



CLIPPING

Confira algumas das publicações sobre o evento em outros canais de divulgação.



BOLETIM SAÚDE - PREFEITURA DE SÃO PAULO

BOLETIM Saúde+perto NOTÍCIAS

Edição 227 | 25 a 27 de junho de 2025

prefeitura.sp.gov.br/saude

SUS

PREFEITURA DE
SÃO PAULO

Saúde prestigia a décima edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Ministério da Saúde (MS), a doença rara é toda doença com prevalência de 65 pessoas para cada 100 mil habitantes de um determinado território. 80% dos casos de doenças raras tem causa genética e os outros 20% estão distribuídos em causas ambientais, infecciosas e imunológicas. A condição das pessoas com doenças raras também é prioridade para a Secretaria Municipal da

<https://capital.sp.gov.br/saude-prestigia-a-decima-edicao-cenario-doencas-raras-brasil>
23 junho, segunda-feira

Saúde (SMS) da cidade de São Paulo. Afinal, estima-se que cerca de 720 mil pessoas vivem no município nessa condição. Por isso, a pasta prestigia a 10ª edição do "Cenário das Doenças Raras no Brasil", que acontece nesta segunda, dia 23 de junho, no WTC Events Center, na cidade de São Paulo. Promovido pela Casa Hunter, contou com a presença do Secretário adjunto, Maurício Serra, representando o Secretário da Saúde, Luiz Carlos Zamarco.



Cerca de 170 mil ações de prevenção de quedas com idosos são realizadas



Cosap segue com campanha de doação de agasalhos para pets

A Coordenadoria de Saúde e Proteção ao Animal Doméstico (Cosap) segue com a campanha



ESTADO DE MINAS

ESTADO DE MINAS

Gerais Política Economia Nacional Internacional Saúde Cultura Degusta



O diagnóstico de uma doença rara pode ser desafiador por conta de falta de conhecimento
Gustavo Freire

Com o objetivo de estimular discussões enriquecedoras a respeito do universo de doenças raras, a Casa Hunter, Associação Brasileira de Pacientes com Doenças Raras e seus cuidadores, com apoio da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas) e do Centro de Atendimento Integral e Treinamento em Doenças Raras em Porto Alegre, a Casa dos Raros, realiza a 10ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil. O evento acontece em 23 de junho, no Teatro WTC em São Paulo (SP), e será realizado de maneira híbrida (presencial com intérprete em linguagem de Libras e com transmissão online em português, inglês e espanhol).



GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO

SÃO PAULO
GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO

HOME INSTITUCIONAL PROGRAMAS E AÇÕES TRANSPARENCIA NOTÍCIAS OBSERVADORIA CENTRO DE ACESSIBILIDADE ESCOLA DA PREVIDÊNCIA IPA CONVÊNIO

O QUE VOCÊ PROCURA?

Início | Notícias | Uma década de mobilização pelas doenças raras: SP marca presença em evento nacional

Ver para foto de notícia

Uma década de mobilização pelas doenças raras: SP marca presença em evento nacional

O evento reuniu especialistas, autoridades e pacientes em São Paulo

JUNHO - 2025

Nesta segunda-feira (23), o secretário executivo, João Manoel Schubert de Barros, representou a Secretaria de Estado de Direitos da Pessoa com Deficiência na 10ª edição do cenário das doenças raras no Brasil.

O evento é uma iniciativa da Casa Hunter e da Febrararas, e visa promover o diálogo e a busca por soluções para os desafios enfrentados por pessoas com doenças raras. A edição de 2025 marca uma década de conquistas e mobilização pela causa das doenças raras no Brasil.

Durante o encontro, autoridades, especialistas da saúde, representantes da sociedade civil e pacientes debateram políticas públicas, acesso ao diagnóstico precoce, desenvolvimento de tratamentos e a importância do cuidado integral às pessoas com doenças raras.



PREFEITURA DE SÃO PAULO

PREFEITURA DE
SÃO PAULO

Órgãos Públicos - Serviços Notícias

Secretaria Municipal da
Saúde

Procurar...

Início > Secretarias > Saúde > Saúde municipal prestigia a décima edição

Acesso à Informação

Participação Social

Quadro de Serviços

Organização

Quem é quem

Coordenadorias de Saúde

Supervisões de Saúde

Estabelecimentos e Serviços de Saúde

Diversão e esportes para toda a família.
Paulistair é tudo de bom.



Exibindo 1 - 1 de 1 resultados.

Segunda-feira, 23 de Junho de 2025 | Horário: 19:28

Compartilhe: [Facebook](#) [Twitter](#) [LinkedIn](#)

Saúde Municipal prestigia a décima edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil

Ampliação dos testes de diagnóstico genômico e avaliação com médico geneticista no



MEDICINA S/A

MEDICINASA

Casa Hunter debate desafios e avanços das doenças raras no Brasil

SAIBA COMO A POLÍTICA NACIONAL DE CONTROLE E PREVENÇÃO DO CâNCER IMPACTA NO SEU HOSPITAL

Atualize
Acesso a melhor curadoria médica do Brasil

10ª EDIÇÃO
CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

NOSSO FUTURO NÃO SE APAGA



FUTURO DA SAÚDE

futuro da SAÚDE

Receber nossa Newsletter

Políticas Públicas
Impacto Decisão STF

Participantes do painel que discutiu os impactos da decisão do STF, durante 10º Cenário das Doenças Raras no Brasil (Foto: Casa Hunter)



ANABRA

10º Cenário das Doenças Raras no Brasil destaca urgência por políticas públicas efetivas

Evento reúne especialistas, parlamentares e associações no World Trade Center, em São Paulo

ANABRA PARTICIPA DE EVENTO QUE DEBATE CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

Evento da Casa Hunter destacou urgência por políticas públicas efetivas

SAIBA MAIS NA LEGENDA



FAM - CENTRO UNIVERSITÁRIO

fam

Participe do maior evento sobre doenças raras da América Latina!

23 junho 2023

EVENTO DA CASA HUNTER

23 DE JUNHO

Que tal aproveitar uma oportunidade única?

No dia 23 de junho, venha participar da 10ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil, um evento gratuito promovido pela Casa Hunter com apoio da Febreraras e da Casa das Raras.

O seminário é um dos mais importantes da América Latina e vai reunir especialistas do Brasil e do exterior para discutir os desafios e avanços no campo das doenças raras. É um assunto que faz toda diferença na área da saúde e pode fazer no seu futuro também.

Local: World Trade Center, São Paulo

Transporte gratuito: Ônibus saindo do campus FAM Bela Cintra (rua Bela Cintra, 847)

Para participar é rápido:
Inscriva-se no evento e garanta seu certificado [aqui](#)
Precisa de transporte? [Solicite aqui](#).

Esperamos por você! 🍷



PESQUISA DE SATISFAÇÃO

65 respostas recebidas.

Período de coleta dos dados:

25/06/25 a 10/07/25.

MÉDIA GERAL OBTIDA NA AVALIAÇÃO DE CADA MESA:

Mesa	Média Geral
Mesa de Abertura	8,95
Mesa 1 - Políticas Públicas (Impacto Decisão STF)	9,49
Mesa 2 - Cenário Futuro Possível (Propostas de Modernização no Fluxo de Acesso dos Pacientes no Sistema de Saúde - Público e Privado)	9,26
Mesa 3 - Cenário Tendências Globais (Terapias Inovadoras em Doenças Raras)	9,13

Pontos de atenção

Muitos
debatedores em
cada mesa

Pouco tempo de
fala para cada
palestrante

Tempo para
receber perguntas
do público

As observações dos participantes são muito relevantes e estamos empenhados em promover melhorias para o próximo evento.



**PARA REVER E
RELEMBRAR**



[Acesse o álbum de
fotos](#)



[Assista o evento
no nosso canal
do
youtube](#)



Cenário das Doenças Raras no Brasil 2025



por Casa Hunter

Playlist · 6 vídeos · 70 visualizações

10ª edição do Cenário das Doenças Raras no Brasil. Um encontro fundamental para refletirmos, juntos, sobre...mais



Reproduzir tudo



Nossa gratidão a todos que contribuíram para a realização do 10º Cenário das Doenças Raras no





NOSSO FUTURO NÃO SE APAGA



Cenário das Doenças Raras no Brasil 2025

A thick, bright pink line that starts from the bottom left, rises diagonally to the right, and then descends diagonally to the right, forming a large, stylized arrow shape.

Av. Ibirapuera, 2033 Cj. 121 – Moema
São Paulo/SP CEP: 04029-901
Tel.: (11) 2776-3647 / (11) 2776-0009